

ASSOCIAZIONI GENITORI de la Nostra famiglia

L'IMPRESA FAMIGLIA, LA PERSONA DISABILE E IL SISTEMA DEI SERVIZI

Alda Pellegrini

La Nostra Famiglia: fruire di un servizio o generare valore? I genitori come risorsa per la mission e forza per la vision

La **Nostra Famiglia** ha un nome impegnativo, una storia che attesta garanzia, una serie di ambiti con cui realizzare una presa in carico globale, chiarezza di obiettivi verso cui muoversi per avere la possibilità di attestare l'efficacia degli interventi che realizziamo.

L'accesso ai nostri Servizi avviene per cammini diversi, invio da parte del pediatra di base, della scuola, degli ospedali con i quali ormai abbiamo una consuetudine di collaborazioni. Molto spesso gli inviati sono genitori di bambini disabili o terapisti che hanno studiato presso le Scuole dell'Associazione.

La nostra presenza nel territorio presenta dopo tanti anni ancora criticità non facilmente comprensibili. In particolare ci sentiamo dire troppo spesso da medici o da persone che casualmente vengono in casa nostra o da potenziali utenti, che non sapevano della nostra esistenza, nonostante la possibilità di consultare i siti internet, nonostante i passa parola che pur funzionano e la costante relazione con il territorio che noi cerchiamo di alimentare.

Difficile spiegare questa realtà.

Forse non abbiamo la consuetudine di passare attraverso i mass media per pubblicizzare il nostro operato. Nonostante questo i genitori che necessitano di avere risposte ai bisogni del loro bambino o congiunto disabile ci trovano.

La "conoscenza" evidentemente non coincide con la risposta ad un bisogno. Ci vuole una reciproca volontà di comunicare qualcosa che va oltre la risposta ad una richiesta di riabilitazione, perchè **vuole sapere chi sono le persone con cui ci rapportiamo e perché operano così**.

Altro problema sempre attuale: la constatazione che molti genitori non si affidano al Servizio, ma cercano alternative alle nostre proposte.

Quando constatiamo questo scarso, o addirittura nullo affidamento di alcuni genitori, tendiamo a rimpiangere i tempi passati in cui la relazione con le famiglie era totale e basata su una indiscussa fiducia reciproca.

Dobbiamo fare innanzitutto una valutazione: i genitori non avevano modo nei tempi passati di fare molte scelte, passavano dal nulla alla constatazione che si poteva intervenire e sperare in un qualche recupero delle abilità compromesse dal danno cerebrale o dal deficit psichico del loro bambino/a.

Oggi la comunicazione è ampia, le conoscenze più approfondite, l'accesso alla notizia facilitato e questo non rende più stabile la relazione, ma crea il disorientamento di non sapere che cosa scegliere per fare tutto il possibile per ottenere i benefici della Riabilitazione.

Come è cambiata la Scienza Riabilitativa?

Non molto per quanto riguarda la conoscenza e la rimozione delle cause che generano la disabilità. La ricerca procede a piccoli passi. L'interesse per questo settore non è ancora una costante da parte dell'Università, in effetti questo ambito compete agli IRCCS.

Un'Associazione come la nostra che ha un IRCCS può dare risposte più mirate di quanto faccia oggi la ricerca universitaria.

Un campo importante e altamente significativo è la dimostrazione dei risultati e la chiarezza delle prognosi. Anche in questo campo abbiamo oggi la possibilità di accertare tramite la Risonanza Magnetica funzionale i cambiamenti indotti dai trattamenti intensivi a livello cerebrale. L'avanzare di queste verifiche cambierà sicuramente sensibilmente il nostro modo di operare.

Tutto questo però non basta: i genitori devono cercare garanzie e sicurezze, in attesa di trovare un luogo di cui si possono fidare e in cui rimanere.

Ci vogliono molti anni per compiere questo cammino. Questo noi lo sappiamo.

Ci attendiamo però che i genitori di un bambino o una bambina disabile abbiano anche la capacità di fare valutazioni sensate e logiche.

Per esempio: come può un servizio nato in paesi con una tradizione di povertà e lungo isolamento avere le competenze che abbiamo accumulato noi in ben 67 anni di storia riabilitativa? Eppure il miraggio dell'estero e del nuovo attira molto di più della garanzia della professionalità e della continuità di cura che dà la Nostra Famiglia.

La nostra linea riabilitativa oggi.

- a) Tenere presente la sollecitazione a fare ricoveri appropriati e percorsi terapeutici verificabili in base al reale bisogno dell'utente;
- b) programmare percorsi personalizzati per ogni tipo di patologia, per ogni classe di età, per ogni livello di gravità;
- c) dare giudizi d'esito utilizzando scale validate e condivise;
- d) esprimere i costi dei trattamenti effettuati;
- e) verificare mediante le strumentazioni di cui disponiamo i cambiamenti strutturali, cognitivi e funzionali indotti dai trattamenti, specie quelli intensivi e precoci.

Nel momento in cui i genitori hanno chiaro questo progetto dovrebbero essere orientati a chiedere per capire, capire per condividere, collaborare secondo il loro specifico ruolo.

I genitori come risorsa per la mission e forza per la vision

L'intervento riabilitativo rivolto ad un bambino disabile non è solo un "trattamento" finalizzato ad ottenere un risultato, è un progetto per far crescere una persona convinta della sua dignità, capace di autonomia e di autostima.

Per troppi anni i genitori perseguono la ricerca del recupero-risultato e spesso sono incapaci di avvertire le richieste del bambino, soprattutto se grave, di attenzione ai suoi ritmi, di ascolto del suo corpo che cresce e dà segnali diversi in base all'età.

E' una realtà di cui dobbiamo tenere conto.

Il bambino piccolo si lascia fare, man mano che cresce ama la relazione con i coetanei, "ginnastica, logopedia, scuola" sono entità faticose e spesso frustranti. Il genitore e i terapeuti incalzano perché il presto e tanto è sicuramente più efficace del tardi e poco.

Meglio il gioco, lo sport, la competizione con i coetanei nonostante tutte le frustrazioni dovute all'insuccesso.

Ricordiamo che il bambino è una persona viva, che ha i suoi tempi di maturazione, l'adolescente è consapevole di chi è, di che cosa ha bisogno e chiede di muoversi meglio, di parlare meglio, di capire, di essere in grado di fare da solo.

L'adulto disabile che non ha vissuto un regolare sviluppo delle funzioni, che non ha la percezione di un sé capace, rischia di scivolare verso la depressione, che è rifiuto della fatica e incapacità di trovare soluzioni rassicuranti, oppure va verso una dissociazione della personalità quale fuga dalla realtà che non soddisfa.

La "missione" de la Nostra Famiglia è attenzione alle diversità, presa in carico globale, cura del singolo problema e salvaguardia dell'integrità personale e spirituale di ogni paziente.

Intendiamo cioè fare interventi personalizzati, strutturati mediante l'analisi delle positività e difficoltà di ogni paziente, tenendo conto dell'ambiente.

La prassi consolidata è quella di ipotizzare i risultati in relazione alle valutazioni effettuate, al profilo funzionale di ciascuno, all'individuazione degli obiettivi, alla verifica dell'aderenza agli stessi.

La "Vision" è la prospettiva futura che dipende da ciò che siamo oggi, ciò che il futuro ci ha dato come bagaglio esperienziale, ciò che desideriamo si realizzi.

Analisi dei risultati nella relazione con i genitori

Abbiamo raccolto in tanti anni di attività testimonianze incredibili, capacità di donazione e amore per un figlio diverso che sono guida per altri che cercano ancora una risposta al loro dolore.

Abbiamo qui con noi famiglie che si stanno facendo carico di essere voce per tanti altri compagni di cammino, coinvolgendo figli, amici, politici, all'interno di una società che per rivelare attenzione ha bisogno di richiami forti.

Raccogliamo però anche disorientamento e troppe perdite di contatto con troppi genitori.

Elenco alcune nostre perplessità che possano orientare la nostra riflessione e che riguardano anche nostre attuali difficoltà:

- a) scarsa intellegibilità dei problemi da parte dei genitori se non dopo tempi lunghi di relazione
- b) estrema diversità culturale e diversità di comunicazione
- c) diversità delle attese e di atteggiamenti nei confronti al proprio ruolo
- d) eccessiva dipendenza dai mass media
- e) nostre difficoltà dipendenti dalla numerosità dei soggetti e riduzione dei tempi di incontro
- f) poca visione dei risultati espressi in termini chiari e comprensibili
- g)

Ipotesi di collaborazione e rilancio di una relazione costruttiva

Occorre ridefinire in termini adeguati all'oggi la missione dell'Associazione Genitori de la Nostra Famiglia.

Occorre capire che cosa ci viene richiesto in termini di conoscenza, comprensione dei problemi, chiarezza dei ruoli, reciprocità, collaborazione e formazione.

Dobbiamo costruire ponti di fiducia basati sull'evidenza ma anche sulla comprensione delle finalità dell'Associazione la Nostra Famiglia e dell'Associazione Genitori, con l'onestà di accettare limiti ed errori, ma anche con la volontà di andare oltre per dare corpo ai sogni e percorrere cammini realistici, tenuto conto delle difficoltà economiche, delle diversità politiche, religiose, ideali da superare perché i bambini sono tali oggi ma domani saranno cittadini potenzialmente attivi in questo territorio e in questo mondo.